

Maria Kózka, Mieczysław Perek, Katarzyna Łudzik

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego

Wiedza i postawy rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca

Knowledge and the attitudes of parents of children with diagnosed congenital heart disease

STRESZCZENIE

Wstęp. Wady wrodzone serca stanowią najliczniejszą grupę chorób układu krążenia u dzieci i należą do najczęściej występujących i rozpoznawalnych wad rozwojowych. Mimo szybkiego i znacznego postępu we współczesnej kardiologii, wady wrodzone serca są przyczyną wysokiej śmiertelności i zaburzeń w rozwoju dziecka oraz funkcjonowania jego rodziny. Rodzice dziecka z rozpoznaną wadą serca często przeżywają silne emocje, takie jak: strach przed zagrożeniem życia, lęk o własne kompetencje w opiece nad chorym dzieckiem, poczucie żalu i osamotnienia, które mają wpływ na stan psychiczny dziecka.

Cel pracy. Celem pracy było poznanie wiedzy i postaw rodziców dzieci z rozpoznaną wadą wrodzoną serca.

Materiał i metody. Badania przeprowadzono w styczniu 2006 roku w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie wśród rodziców dzieci z wrodzoną siniczą wadą serca (49 par rodziców oraz jedna samotna matka). Do badań wykorzystano wystandaryzowany kwestionariusz Ziemskiej do badania postaw rodziców i kwestionariusz opracowany przez autorów pracy. Zgromadzony materiał badawczy poddano weryfikacji statystycznej, w której wykorzystano test G i nieparametryczny test Kruskala–Wallisa.

Wyniki i wnioski. W badaniach wykazano, że wiedza rodziców dotycząca istoty choroby ich dziecka, w tym możliwych powikłań, stosowanego leczenia, powikłań farmakoterapii, stylu życia dziecka i jego zachowań zdrowotnych była niewystarczająca. Na podstawie analizy wyników stwierdzono, że wykonywanie zawodu nauczyciela przez badane matki miał wpływ na postawy niepożądane wychowawczo w skalach bezradności (100%) oraz w skalach górowania (50%) i nadmiernej koncentracji na dziecku (50%). Brak wiedzy u badanych matek miał wpływ na postawy niepożądane w skali górowania i dystansu, a posiadanie informacji na temat choroby sprzyjało kształtowaniu postaw pożądanych w skali bezradności.

Problemy Pielęgniarstwa 2009; 17 (2): 79–85

Słowa kluczowe: wada serca, wiedza, postawy rodziców

ABSTRACT

Introduction. Congenital heart diseases are the most numerous group of the circulatory system diseases in children. They belong to the group of most frequent and most often diagnosed developmental defects. Despite fast and significant development of current cardiology those congenital heart defects are still responsible for high mortality rate. Child's disease affects the functioning of his/her entire family and it leads to many changes and difficulties, especially of a psychological character. The parents of a child with diagnosed congenital heart disease often experience strong emotions, which include anxiety related to life threatening condition, fear concerning parental competency regarding taking care of their ill child, sadness and loneliness. Abovementioned emotions may also have an impact on child's mental status.

Aim. The objective of this work was to analyze knowledge level and the attitudes of parents having children with diagnosed congenital heart disease.

Material and methods. The study was conducted in January of 2006 in University Children's Hospital in Cracow among parents of children with congenital heart disease. It covered 49 full families and one single mother. The present study employs the questionnaire designed by the authors of this work and questionnaire designed by Maria Ziemska, for analyzing the attitudes parents towards their children. The analysis was carried out using the statistical methods such as test G and nonparametric test Kruskal–Wallis.

Results and conclusions. The obtained data reveals the parents' insufficient knowledge about disease including possible complications, treatment, pharmacological complications and lifestyle of their child.

Adres do korespondencji: dr hab. Maria Kózka, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, CMUJ, ul. Kopernika 25, 31–501 Kraków, tel.: (0 12) 421 41 60, e-mail: makozka@cm-uj.krakow.pl

The results of the conducted analysis point to the fact that parents who were practicing the profession of teacher represent negative attitudes in helplessness scale (100%), domination scale (50%) and exaggerated concentration on the child (50%).

Lack of knowledge among questioned mothers has an impact on developing negative attitudes in domination scale and distance scale. At the same time having knowledge about disease favors formation of a desirable attitudes in helplessness scale.

Nursing Topics 2008; 17 (2): 79–85

Key words: heart disease, knowledge, attitudes of parents

Wstęp

W ostatnich latach odnotowuje się wzrost urodzeń dzieci z wrodzonymi wadami serca. Klasyfikuje się je jako choroby przewlekłe, które mogą stanowić zagrożenie dla życia, rozwoju i prawidłowego funkcjonowania dziecka. Choroba wywiera wpływ na funkcjonowanie całej rodziny i staje się integralnym elementem jej życia. Urodzenie się dziecka z wadą serca jest dla rodziców zwykle źródłem psychologicznego stresu [1]. Postęp w diagnostyce i wykrywalności wad wrodzonych serca powoduje, że obecnie część rodziców dowiaduje się o istnieniu wady serca u dziecka już w okresie prenatalnym lub tuż po jego urodzeniu. Adaptacja rodziców do choroby dziecka jest procesem długotrwałym i przebiega w kilku etapach: od szoku, paniki, zaprzeczania, żalu i rozpacz, opłakiwania utraty zdrowia dziecka do akceptacji i aktywnego działania. Dolegliwości dziecka stanowią duże obciążenie psychiczne dla rodziców, budzą u nich lęk, poczucie niemocy i bezradności, a nawet wyrzuty sumienia [2]. Wymienione stany emocjonalne rzutują na powstanie określonych postaw rodzicielskich, które są uważane za istotny czynnik kształtowania osobowości i rozwoju społeczno-emocjonalnego dzieci. Wielu rodziców dzieci z przewlekłymi chorobami ma tendencję do nadopiekuńczych postaw wychowawczych, wyręczania i ograniczania dziecka, obniżania stawianych mu wymagań, chronienia przed światem i rówieśnikami. Może to skutkować biernością dziecka, wyuczoną bezradnością i trudnościami w kontaktach społecznych w dalszym życiu [3]. Pilecka wskazuje, że podłożem nadmiernego ochraniań, rozpieszczania i izolowania dziecka od świata może być lęk o jego zdrowie i przyszłość, a także chęć wynagrodzenia mu nadmiarem uczucia tych wszystkich doświadczeń, które są dla niego niedostępne z powodu jego dolegliwości [4].

Choroby przewlekłe, do których zalicza się wady serca, powodują różnego stopnia zmiany w czynności ośrodkowego układu nerwowego dziecka. Zmiany te stają się podłożem zaburzeń (mniej lub bardziej swoistych dla danego schorzenia), które prowadzą do nieprawidłowego rozwoju funkcji poznawczych, emocjonalnych i ruchowych dziecka [5]. Rozmiar i stopień tych zmian zależą od obrazu klinicznego choroby, czasu trwania i przebiegu leczenia. Dużą rolę odgrywają również dyspozycje rozwojowe dziecka, jego inteligencja,

temperament, a także cały kompleks czynników opiekuńczo-wychowawczych. Wśród nich szczególne znaczenie mają postawy rodziców dotyczące postępowania z chorym dzieckiem [6].

Według Obuchowskiej choroba dziecka może być rozpatrywana w kategoriach krzywdy, zagrożenia lub wyzwania. Pojmowanie choroby dziecka jako krzywdy wywołuje zmiany w sferze emocji oraz zachowaniu rodziców. Rodzice, którzy w taki sposób postrzegają chorobę przeżywają silne emocje żalu, złości, buntu oraz bezradności. Są oni skłonni do wysuwania żądań, łatwo popadają w irytację, a to z kolei jest przyczyną trudności w porozumiewaniu się z otoczeniem, prowadzi do różnych konfliktów zarówno z osobami najbliższymi, jak i z personelem medycznym. Taka postawa odbija się również na relacjach z dzieckiem. Stałe napięcie i nerwowość rodziców może być przyczyną złego rozpoznania i nieadekwatnego reagowania na potrzeby chorego. Dziecko doświadcza wówczas braku wsparcia emocjonalnego i ciepła w kontakcie z najbliższymi. W skrajnych przypadkach dochodzi do tego, że rodzice indukują dziecku poczucie winy i odpowiedzialności za to, że ich życie rodzinne nie przebiega zgodnie z ich oczekiwaniami i wyobrażeniami [1].

W przypadku gdy choroba postrzegana jest jako zagrożenie, u opiekunów występuje poczucie silnego niepokoju oraz lęku. Ich uwaga koncentruje się na informacjach, które wskazują na pogorszenie stanu psychofizycznego dziecka. W związku z takim nastawieniem rodzice nie dostrzegają okresów remisji, lepszego samopoczucia dziecka a koncentrują się tylko na sytuacjach zagrażających zdrowiu. Powoduje to, że dziecko przeżywa negatywne emocje strachu, lęku, smutku przy każdym kontakcie z rodzicami. Stałe obecny u opiekunów lęk prowadzi do poczucia bezradności, bierności i apatii, a to z kolei utrudnia im podejmowanie właściwych decyzji. Konsekwencją takiego postrzegania choroby jest przyjęcie nieprawidłowej nadopiekuńczej postawy wychowawczej wobec dziecka, która ma swoje źródło w pragnieniu wynagrodzenia dziecku bólu, cierpienia poprzez spełnianie jego życzeń i żądań [7].

Gdy choroba dziecka traktowana jest w kategoriach wyzwania, wówczas sprzyja przyjęciu aktywnej postawy rodziców w zmaganiu się z sytuacją trudną. Rodzice koncentrują się na działaniu, po-

szukiwaniu informacji dotyczących choroby i metod leczenia, zdobywaniu umiejętności koniecznych w opiece nad dzieckiem, podejmowaniu współpracy z personelem medycznym. Zaangażowanie w proces leczenia dziecka przynosi im korzyści w postaci poczucia wpływu na wydarzenia, chroni ich przed apatią i przekonaniem o własnej bezradności. Ta aktywna postawa rodziców pozytywnie wpływa na stan psychiczny dziecka i jest dla niego źródłem nadziei i wsparcia [7].

Uzyskiwana od personelu medycznego podstawowa i adekwatna wiedza o chorobie i leczeniu dziecka, rokowaniu, konsekwencjach, zaleceniach medycznych, a także otrzymane wskazówki dotyczące postępowania z dzieckiem i emocjonalne wsparcie, ułatwiają rodzicom przystosowanie się do trudnej sytuacji, właściwą opiekę nad dzieckiem i kooperację z personelem leczącym. Rodzicom dzieci z wrodzoną wadą serca należy zwracać uwagę na potrzebę wczesnego stymulowania rozwoju dziecka, jego osiągnięć i zainteresowań. Ważne jest przekazanie rodzicom pewnych sugestii wychowawczych co do stopniowych zmian w zakresie traktowania dziecka i modyfikacji wymagań po przeprowadzonej skutecznej korekcji wady serca.

Cel pracy

Celem pracy było poznanie wiedzy i postaw rodziców dzieci z wadą serca.

Problemy badawcze

1. Jakie są postawy rodziców wobec choroby ich dzieci?
2. Jaka jest wiedza rodziców na temat choroby ich dzieci?
3. Jakie czynniki socjodemograficzne mają wpływ na postawy rodzicielskie?
4. W jakim stopniu wiedza ma wpływ na postawy rodziców?

Materiał i metody

W badaniach wykorzystano kwestionariusz do badania postaw rodziców Ziemskiej oraz kwestionariusz ankiety własnego autorstwa składający się z 2 części. Pierwsza dotyczyła sytuacji socjalno-bytowej rodziny, w drugiej części zawarto 11 pytań z zakresu wiedzy na temat istoty choroby, leczenia i powikłań.

Kwestionariusz Ziemskiej zawierał 41 stwierdzeń, które tworzyły 4 skale mierzące postawę górowania nad dzieckiem, koncentracji na nim, bezradności wobec jego wychowania oraz skalę mierzącą dystans w kontakcie z dzieckiem. Wyniki interpretowano jako ustosunkowanie się do dziecka wychowawczo pożądane lub niepożądane.

Zgromadzony materiał badawczy poddano weryfikacji statystycznej, w której wykorzystano test G i nieparametryczny test Kruskala-Wallisa.

Charakterystyka grupy badawczej

Badania przeprowadzono w styczniu 2006 roku w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie. Objęto nim rodziców dzieci z wrodzoną siniczą wadą serca, którzy regularnie zgłaszali się na wizyty kontrolne do Poradni Kardiologicznej bądź których dziecko było przez dłuższy czas hospitalizowane na Oddziale Kardiologii Dziecięcej. Rodziców zachęcano do wspólnego wypełniania kwestionariusza dotyczącego wiedzy na temat choroby dziecka. Natomiast kwestionariusz oceniający postawy wypełniały głównie matki. W badaniu wzięło udział 49 par rodziców oraz jedna samotna matka. Respondenci mieli dzieci w wieku od 5 miesięcy do 15 lat. Wiek matek wahał się w granicach 21–45 lat, ojców 22–50 lat. Wykształcenie matek i ojców w badanej grupie było zróżnicowane, przeważały jednak osoby z wykształceniem średnim. Zdecydowana większość badanych ojców wykonywała pracę fizyczną, wśród matek taki sam odsetek badanych (30%) wykonywał pracę biurową, fizyczną bądź nie pracował zawodowo. Ponad połowa respondentów (54%) mieszkała w mieście.

Wyniki

Wiedza rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi na temat istoty schorzenia, leczenia, zagrożeń oraz stylu życia i zachowań zdrowotnych dziecka ma istotne znaczenie dla kształtowania postaw rodzicielskich i charakteru sprawowanej opieki. W przeprowadzonym badaniu do oceny wiedzy wykorzystano kwestionariusz ankiety własnego autorstwa, na podstawie którego stwierdzono, że rodzice potrafią podać medyczną nazwę wady jaką rozpoznano u ich dziecka. Analizując uzyskane wyniki ustalono, że najczęstszą wadą serca u dzieci była ciężka wada sinicza — hipoplazja lewego serca (52%), zespół Fallota (14%) oraz przełożenie dużych naczyń (12%). Pozostałe wady to: dwu-ujściowa prawa komora, przerwany łuk aorty, zespół Ebsteina, wspólny pień tętniczy i pojedyncza komora serca. Wiedzę na temat szczegółowej lokalizacji wady serca posiadało tylko 40% ankietowanych i taki sam odsetek określił rodzaj i charakter zabiegu, któremu poddano ich dziecko. Opieka nad dzieckiem z wadą serca polegała między innymi na: umiejętności obserwacji jego stanu zdrowia, reagowaniu na niepożądane objawy oraz działaniu profilaktycznym w celu uniknięcia powikłań. Z przeprowadzonych badań wynika, że tylko 64% rodziców w wyznaczonym terminie zgłaszało się na wizyty kontrolne do lekarza kardiologa, a 18% badanych podało, że z porady lekarza korzystają wówczas, gdy występują u dziecka niepokojące objawy. W sytuacji pogorszenia się stanu zdrowia postępowanie rodziców było zróżnicowane. Rodzice zgłaszali się z dzieckiem do lekarza w przypadku narastającego zmęczenia (58%) oraz spłycenia oddechu

(44%). Prawie połowa ankietowanych nie korzystała z porady kardiologa w sytuacji, gdy u dziecka występowały omdlenia, zawroty głowy, kołatanie serca lub ból w klatce piersiowej. Wiedza badanych na temat możliwości wystąpienia groźnego powikłania, jakim jest bakteryjne zapalenie wsierdza, była znikoma. Ponad połowa respondentów (58%) nie miała świadomości ryzyka wystąpienia zapalenia wsierdza i tylko 14% wiedziało, że dziecko z wadą serca narażone jest na tak groźne powikłanie. Podobnie przedstawia się sytuacja dotycząca świadomości ankietowanych co do niebezpieczeństw, jakie mogą wystąpić z powodu stosowanej farmakoterapii. Ponad połowa (52%) badanych uważała, że leki, które dziecko zażywa, nie powodują skutków ubocznych, a 30% nie miało na ten temat żadnej wiedzy. Rodzice zapytani o ograniczenia, jakie powoduje choroba, w zdecydowanej większości stwierdzili, że wada serca nie powoduje ograniczeń w czynnościach dnia codziennego ani też konieczności stosowania diety. Większość ankietowanych (76%) uznała, że dzieci głównie powinny ograniczać wysiłek fizyczny, a także (22%) udział w zajęciach sportowych. W opinii 80% badanych dzieci z wadą serca narażone są na częste infekcje, a także na nagłą utratę życia (45%). Niewielki odsetek ankietowanych był zdania, że zagrożeniem dla dziecka może być odwodnienie, zaburzenia elektrolitowe oraz powikłania wynikające z niepożądanego działania stosowanych leków. W celu zminimalizowania zagrożeń 96% badanych rodziców było w stałym kontakcie z lekarzem prowadzącym i przestrzegało jego zaleceń, a 58% dbało o to, aby dziecko nie kontaktowało się z osobami, które mają objawy infekcji. Rodzice podawali także, że w celu uniknięcia zagrożeń wywołanych chorobą wykonują u dzieci zgodnie z zaleceniem lekarza badania biochemiczne krwi, przestrzegają diety, monitorują ilość przyjmowanych przez dziecko płynów, a także przeprowadzają systematyczne kontrole stomatologiczne. Na pytanie o źródło wiedzy o chorobie zdecydowana większość ankietowanych (98%) stwierdziła, że lekarz prowadzący przekazał im wyczerpujące informacje o chorobie ich dziecka. Od pielęgniarek wiedzę uzyskało 44%, z publikacji (książki, czasopisma) — 46%. Należy podkreślić, że dla 31% rodziców dobrym źródłem informacji o chorobie byli inni rodzice dzieci z wadą serca, którzy dzielili się swoimi doświadczeniami.

W przeprowadzonym badaniu oceniono zależność między posiadaną wiedzą a wykształceniem, rodzajem wykonywanej pracy, miejscem zamieszkania oraz źródłem informacji o chorobie, z którego korzystali ankietowani. Na podstawie analizy danych przy zastosowaniu regresji Pearsona wykazano statystycznie istotną zależność pomiędzy „kategorią edukacyjną” rodziny a średnią liczbą prawidłowych odpowiedzi ($R = 0,6397$,

Tabela 1. Wykształcenie rodziców a średnia prawidłowych odpowiedzi.

Table 1. Parents education and average of correct answers

| Poziom wykształcenia | Średnia prawidłowych odpowiedzi |
|---------------------------|------------------------------------|
| Oboje rodzice: podstawowe | 5 |
| Oboje rodzice: wyższe | 6,875 |
| Wyższe/średnie | 5,33333 |
| Oboje rodzice: średnie | 5,16667 |
| Średnie/zawodowe | 4,5 |
| Średnie/podstawowe | 5,2 |

$F = 7,1038$, $p = 0,05$). Średnie rezultaty w kategorii wykształcenia rodziców a prawidłowymi odpowiedziami przedstawiono w tabeli 1.

Zastosowanie testu G potwierdziło także, że istnieje statystycznie istotny związek pomiędzy wykształceniem obojga rodziców a prawidłowym wskazaniem miejsca lokalizacji wady ($G = 11,683$, $df = 5$, $p = 0,0394$). Szczegółowe dane znajdują się w tabeli 2.

Nie stwierdzono istotnych różnic w liczbie prawidłowych odpowiedzi uzyskiwanych przez osoby mieszkające w mieście i na wsi (miasto: średnia = 5,56 odchylenie standardowe (SD, *standard deviation*) = 2,276; wieś: średnia = 5,30, SD = 2,305) ani też statystycznie istotnych różnic pomiędzy rodzajem wykonywanej pracy przez rodziców a liczbą prawidłowych odpowiedzi (dla ojca: $H = 1,065$; $p = 0,7855$; dla matki: $H = 6,737$; $p = 0,3491$). W przeprowadzonym badaniu sprawdzono także korelację pomiędzy liczbą prawidłowych odpowiedzi a wiekiem matki ($C = 0,1165$; $p = 0,4205$), wiekiem ojca ($C = 0,1335$; $p = 0,3640$) oraz średnią wieku rodziców ($C = 0,1257$; $p = 0,3839$), jednak zależności te nie okazały się statystycznie istotne. Nie stwierdzono istotnych różnic w liczbie prawidłowych odpowiedzi pomiędzy rodzinami pełnymi (średnia = 5,45, SD = 2,244) a niepełnymi (średnia = 5,33, SD = 2,215). Stwierdzono natomiast istotnie statystycznie różnice w liczbie prawidłowych odpowiedzi w zależności od źródeł informacji o chorobie. Źródła, z których korzystali rodzice, podzielono na następujące kategorie: personel medyczny (lekarze, pielęgniarki), publikacje obejmujące książki, prasę oraz internet, a także kontakty z innymi rodzicami chorych dzieci. Stwierdzono, że ankietowani korzystający z doświadczeń innych rodziców mają wyższą średnią prawidłowych odpowiedzi (6,71, SD = 2,365) niż ankietowani niewykorzystujący tego źródła informacji (średnia

Tabela 2. Wykształcenie obojga rodziców a umiejętność lokalizacji wady**Table 2.** Education of both parents and location of disorders

| Odpowiedzi | Wykształcenie rodziców | | | | | | Razem |
|---------------|------------------------|--------------------|-------------|----------------------|------------------------|------------|-------|
| | Wyższe | Wyższe/ średnie | Średnie | Średnie/ zawodowe | Średnie/ podstawowe | Podstawowe | |
| Nieprawidłowo | 1 12,5 | 7 77,78 | 16 66,67 | 2 100 | 3 60 | 1 50 | 30 |
| Prawidłowo | 7 87,5 | 2 22,22 | 8 33,33 | 0 0 | 2 40 | 1 50 | 20 |
| Razem | 8 | 9 | 24 | 2 | 5 | 2 | 50 |

4,79, SD = 1,949). Różnica ta jest statystycznie istotna ($t = 2,8778$, $p = 0,0077$). Podobną różnicę stwierdzono także pomiędzy rodzicami korzystającymi z literatury przedmiotu (średnia = 6,00, SD = 2,373) a niewykorzystującymi tych informacji (średnia = 3,73, SD = 1,956). Również w tym przypadku różnica jest statystycznie istotna ($t = 2,0783$, $p = 0,0431$). Osoby korzystające z internetu mają wprawdzie nieznacznie wyższą średnią liczbę prawidłowych odpowiedzi niż osoby niekorzystające, lecz różnica ta nie wykazuje statystycznej istotności.

Postawy rodzicielskie prezentowane przez badane matki oceniono na podstawie kwestionariusza Ziemskiej, stosując 4 skale: skalę mierzącą górowanie, bezradność, nadmierną koncentrację i skalę dystansu. Uzyskane wyniki wskazują, że postawy wobec dziecka z wadą serca w badanej grupie są dość zróżnicowane i zależą od wielu czynników. W skali mierzącej postawę górowania nad dzieckiem ponad połowa matek (54%) wykazała postawę umiarkowanie niepożądaną. Taka postawa świadczy o zaznaczeniu przez matki swojej przewagi i nieuwzględnianiu sygnałów płynących od dziecka. Postawę niepożądaną wychowawczo, czyli zdecydowaną postawę górowania z pozycji przewagi, władzy i podporządkowanie sobie dziecka w sposób surowy i bezwzględny stwierdzono u 20% respondentek. W skali bezradności 36% badanych matek prezentowało umiarkowanie niepożądaną postawę (poczucie bezradności wychowawczej), a 38% niepożądaną (znaczną lub krańcową bezradność wychowawczą). W kolejnej skali mierzącej koncentrację 64% badanych matek uzyskało wyniki umiarkowane (postawa umiarkowanie niepożądana), które świadczą o nadmiernej koncentracji uczuciowej na dziecku i tendencji do przesadnej troski. Wysokie wyniki w tej skali (postawa niepożądana) uzyskało 30% badanych matek, co świadczy o występowaniu u nich nadmiernej koncen-

tracji emocjonalnej na dziecku, a ich stosunek do dziecka jest pełen niepokoju i napięcia. Tylko w jednej skali, a mianowicie w skali dystansu ponad połowa matek (56%) uzyskała pożądaną postawę wychowawczą. Matki prezentujące taką postawę mają bliski kontakt z dzieckiem i wymiana uczuć między nimi jest swobodna. Niepożądaną postawę w tej skali, a więc duży dystans w kontakcie z dzieckiem, brak ciepła i czułości w okazywaniu mu uczuć stwierdzono tylko u 10% badanych kobiet.

Uzyskane wyniki badań pozwoliły także określić zależność pomiędzy wykonywanym zawodem, wykształceniem, wiedzą na temat choroby, wiekiem oraz miejscem zamieszkania badanych matek a prezentowaną przez nie postawą wobec dziecka. Na podstawie analizy wyników badań stwierdzono, że w skali bezradności wszystkie kobiety wykonujące pracę nauczycielki prezentowały postawy niepożądane wychowawczo. Niepokojący jest również fakt, że u 50% badanych nauczycielek stwierdzono także niepożądaną postawę w skali górowania i nadmiernej koncentracji na dziecku, natomiast w skali dystansu wszystkie ankietowane prezentowały postawy pożądane wychowawczo, kontakt matki z dzieckiem był bliski a wymiana uczuć swobodna. Postawy niepożądane w skali dystansu przejawiało natomiast 26,6% matek niepracujących zawodowo. Analizując wpływ wykształcenia na badane postawy, stwierdzono, że niepożądaną postawę w skali górowania prezentowało 50% matek z wykształceniem zawodowym. Kobiety z wykształceniem podstawowym wykazywały niepożądaną postawę w skali bezradności (50%) i w skali nadmiernej koncentracji (75%). Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzono, że wykształcenie ma istotny wpływ na dystans wobec choroby dziecka ($G = 15,372$, $p = 0,0175$). W tej skali 61% matek z wykształceniem średnim prezentowało postawę pożądaną właśnie w tej skali (tab. 3).

Tabela 3. Wykształcenie a umiejętność zachowania dystansu**Table 3.** Education and distance

| Poziom wykształcenia | Pożądana | Umiarkowanie niepożądana | Niepożądana |
|-------------------------|----------|-----------------------------|-------------|
| Wyższe | 8 | 6 | 0 |
| | 57,14 | 42,86 | 0 |
| Zawodowe | 1 | 0 | 0 |
| | 100 | 0 | 0 |
| Średnie | 19 | 7 | 5 |
| | 61,29 | 22,58 | 16,13 |
| Podstawowe | 0 | 4 | 0 |
| | 0 | 100 | 0 |
| Razem | 13 | 18 | 19 |

SD (*standard deviation*) — odchylenie standardowe**Tabela 4.** Wiedza a postawy wobec choroby**Table 4.** Knowledge and attitude

| Skala postaw | | Pożądana | Umiarkowanie niepożądana | Niepożądana |
|--------------|---------|----------|-----------------------------|-------------|
| Górowanie | Średnia | 5,69 | 5,7 | 4,4 |
| | SD | 2,496 | 2,284 | 1,77 |
| Bezradność | Średnia | 4,77 | 5,83 | 5,53 |
| | SD | 2,127 | 2,353 | 2,269 |
| Koncentracja | Średnia | 5,33 | 5,5 | 5,33 |
| | SD | 1,528 | 2,342 | 2,35 |
| Dystans | Średnia | 5,57 | 5,41 | 4,8 |
| | SD | 2,280 | 2,293 | 2,28 |

Wiek miał wpływ w zakresie górowania, koncentracji i dystansu. Im starsze matki, tym częściej występowała u nich postawa pożądana.

Brak wiedzy u badanych kobiet miał wpływ na postawy niepożądane w skali górowania i dystansu, a posiadanie informacji na temat choroby sprzyjało kształtowaniu postaw poświadanych w skali bezradności. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 4.

Wnioski

1. W badanej grupie matek przeważały postawy niepożądane wychowawczo w skalach górowania, bezradności i koncentracji, a poświadane wychowawczo w skali dystansu.
2. Wiedza badanych rodziców była niewystarczająca w zakresie istoty choroby dziecka, w tym możliwych po-

wikłań, stosowanego leczenia, powikłań farmakoterapii, stylu życia dziecka i jego zachowań zdrowotnych.

3. Wiedza badanych matek miała wpływ na postawy poświadane wychowawczo w skali bezradności i niepoświadane w skali górowania i dystansu.
4. Średnie wykształcenie kobiet ma istotny wpływ na postawy poświadane wychowawczo.
5. W zdecydowanej większości wykonywanie zawodu nauczycielki miało wpływ na postawy niepoświadane wychowawczo.

Postulaty

1. Należy podjąć kompleksowe działania edukacyjne w celu poprawy wiedzy rodziców dzieci z wadą serca.

2. W kształceniu i szkoleniu zawodowym pielęgniarek należy uwzględnić przygotowanie rodziców do opieki nad dzieckiem.
3. Ważnym wsparciem dla rodziców w opiece nad dzieckiem z wadą serca powinny być poradniki ułatwiające im podjęcie opieki.
3. Dyga-Konarska M. Psychospołeczne aspekty wad wrodzonych serca. W: Standardy Medyczne. 2005; 23: 59–63.
4. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
5. Golczyk-Wojnar A. Zaburzenia psychiczne w niektórych przewlekłych chorobach somatycznych i endokrynopatiach. W: Popielarska A. (red.). Psychiatria wieku rozwojowego. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1989.

Piśmiennictwo

1. Matecka M. Funkcjonowanie rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej dziecka. W: Pielęgniarstwo Polskie. 2005; 19: 97–100.
2. Szczepanik R. Rodzina wobec chorego dziecka. W: Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze. 2000; 8: 35–38.
6. Macierz A. Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych. Oficyna Wydawnicza „IMPULS”, Kraków 2001.
7. Góralczyk E. Choroba dziecka w twoim życiu. CMPPP MEN, Warszawa 1996.